# Meniere

Kevad 2016

5

Juubeliväljaanne

19

*Tinnitus, kuulmislangus, pearinglus*

# Ühingu viiendaks sünnipäevaks



Viis aastat ei ole pikk aeg ühe ühingu tegevuses. Kuid ilma seda etappi läbimata ei jõua ka järgnevateni. Neid esimesi aastaid võib nimetada sisseelamiseks järgnevasse tegevusse, mis loodetavasti saab olema aktiivsem. Me ei ole siiani jõudnud paljude abivajajateni. Me ei ole siiani saanud anda välja oma ajakirja nii, et see oleks kättesaadavam. Kõik see oleks vajalik, kui me tahame jõuda sama kaugele, kui seda on teised vastavad ühingud maailmas. Kuid iga asja jaoks on oma aeg. küllap see aeg jõuab kätte ka meil.

Nüüd, viienda tegevusaasta puhul oleks vast kohane meenutada, kuidas kõik alguse sai.

1980. aastal haigestusin minu jaoks senitundmatusse haigusesse. Diagnoosiks määras Pelgulinna neuroloog dr. Allan Väljataga Meniere`i haiguse. Hoolimata otsingutest ja pärimistest ei õnnestunud mul teada saada õieti midagi selle salapärase nimega haiguse kohta. Alles interneti saabumisega avanes maailm. Leidsin Soome Meniereliidu kodulehe ja selle kaudu ka uusi tuttavaid, kellest Meniereliidu juhatuse liikme, Urho Roivaneniga arenes lähem tutvus. 2009. aastal kohtusime ka Tallinnas.

---



Kasutades eeskujuna internetist leitud Meniere`i ühingute kodulehti, valmis ka minu oma. Esialgu küll ilma mingi konkreetse eesmärgita. Aga see hakkas internetis elama oma elu ja üsna mitmed inimesed võtsid minuga ühendust.




Olin pidevas kontaktis Urho Roivaneniga, kes jälgis huviga minu tegevust. Meie vahepealsetes jutuajamistes käis ta välja mõtte, et kui Eestist leiduks huvilisi, võiksime me hakata tegutsema koostöös Soome Meniereliiduga. See oli suurepärane idee. Elul olid siiski teised plaanid.

Novembris 2010 toimus Eesti Vaegkuuljate Liidu algatusel kõrvaarst dr. Oliver Vaide loeng tinnitusest, mis tõi kokku üsna arvuka publiku. Kuna minu koduleht oli saanud juba mõnevõrra tuttavaks, siis sain kutse loengule. Peale seda otsustati sealsamas ära tinnituse ja Meniere´i ühingu asutamine. Ja kui siis kuu aega hiljem toimus kohtumine Soome Meniereliidu esindajatega, võisin raporteerida, et ühing on kohe-kohe olemas ka Eestis.



*Kohtumine Soome Meniereliidu liikmetega 2010. aasta detsembris Soome Instituudis Harju tänaval. Vasakult: Aino Tiainen, Äli Roodemägi, Heinar Kudevita, Ene Oga, Kirsti Salovaara (SML-i esinaine), Imbi Taniel, Andrus Helenurm, Urho Roivanen. Ees Mikko Seestkorpi.*

Peale kõiki juriidilisi paberimäärimisi ja kadalippe registreeriti meie ühing ametlikult. Juhatuse esimene koosseis sai juba enne seda paika pandud. Nendeks olid Allar Viik, Äli Roodemäe ja Heinar Kudevita. Ühing koosnes tollal 15 liikmest.

Kui meie ühing alustas ametlikult oma tegevust 2011. aastal, oli meil puudu kogemustest. Samuti ei teadnud me täpselt, milline peaks olema meie eesmärk. Siiski sai Eesti Vaegkuuljate Liidu abiga viidud läbi esimene tutvustav koosolek, kus Allar Viik rääkis tinnitusest, mina Meniere`i haigusest. Huvilisi oli 30 ringis, mille tulemusena meie read täienesid viie inimese võrra.



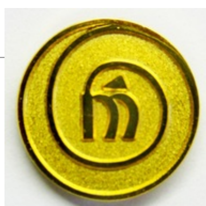
Peab kohe mainima, et esimesed paar aasta läksid teed kobades ja õiget sihti otsides. Aga mida aasta edasi, seda kindlamaks said need sihid ja seda rohkem sai ka panustatud meie tegevusse. Hakkas ilmuma ajakirja Meniere netiversioon, jagamiseks nägi ilmavalgust ka infovoldik.

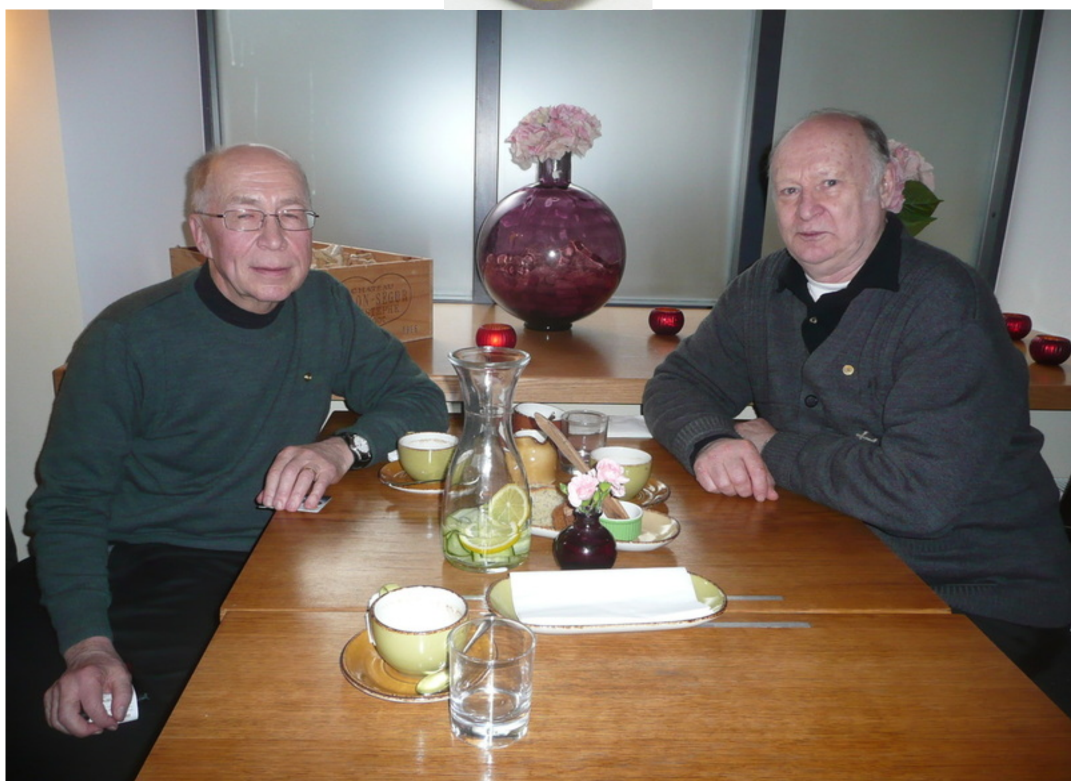


Kasutades teiste ühingute eeskuju huvitatute leidmiseks viisime oma tegevuse ka Facebooki Tinnituse ja Meniere`i foorumi nime al l. See samm osutus õigustatuks, sest nii leidsid meid üsna paljud inimesed. Lisaks sellele liitusin mitme välismaise foorumiga. Nii olen praegugi Soome, USA ja Suurbritannia Menierefoorumi, Soome ja USA Tinnitusfoorumi ja mitme muu selleteemalise foorumi liige. Lisaks kuulun ka Soome Meniereliitu. See kõik annab võimaluse jälgida uudiseid kogu maailmas.

Ka meedia oli meid avastanud. Oma esimese intervjuu andsin Terviselehe toimetajale, Juta Ütsile. Hiljem järgnes Silja Paavle artikkel Õhtulehes, pikem jutt ajakirjas Tervis Pluss, mõningates kohalikes ajalehtedes. Seejuures põrkasin Pärnu Postimehe peatoimetaja vastuseisule, kes keeldus avaldamast vähematki viidet meie ühingu kodulehe aadressile või telefoninumbrile.

Vahepeal otsustas Soome Meniereliit, et minu töö on autasustamise väärt. Nii andiski Urho Roivanen järgmisel kohtumisel Tallinnas mulle üle SML-i aukirja koos kõrgeima autasu - kuldse rinnamärgiga. Tunnustus oli muidugi meeldiv, kuigi ise ma ei pidanud ennast veel selle vääriliseks.







Suomen Meniere-liitto ry.

Meniere-förbundet i Finland rf

on myöntänyt Teille

Heinar Kudevita

kultaisen ansiomerkin tunnustukseksi
osaavasta ja pitkäjänteisestä vertaistukityöstä sekä
rajat ylittävästä yhteistoiminnasta.

Urho Roivanen 15.9.2012

Urho Roivanen
Suomen Meniere-liitto ry.



Ja siis tuli ka esimene kutse viia läbi loeng tinnitusest Lääne-Virumaa Vaegkuuljate Ühingus Rakveres, detsembris 2013. Õnnetul kombel rääkisime sealse Vaegkuuljate Ühingu juhatajaga teineteisest alguses mööda ja nii juhtuski, et loeng lükkus järgmise aasta algusesse.



Saaremaa Vaegkuuljate Ühingu 15-aastase juubeli puhul 6.septembril 2014, mis viidi läbi Kuressaares, kutsuti ka mind rääkima lühidalt tinnitusest. Kuna aeg oli piiratud, sain esitada vaid veerandtunnise loengu, mis ei olnud muidugi piisav tinnituse olemuse selgitamiseks.





Järgnesid kutsed Põltsamaale 12.09.14. ...







... ja Mustveesse 26.09.14, kus väga uhkesse kultuurimaja saali kadus väikesearvuline kuulajaskond lausa ära





Jõhvis, 14.10.14. oli osavõtt märgatavalt arvukam, sest koos olid nii eesti- kui venekeelsed vaegkuuljad. Tänu aktiivse juhataja Hilja Makara professionaalsele tõlketegevusele ei jäänud kellelegi midagi arusaamatuks. Lisaks üldisele loengule said huvilised ka isiklikku nõustamist.











Edasi järgnesid Jõgeva 13.11.14. ...





.. ja Pärnu 27.11.14.



Juba esimesel kohtumisel SML-i juhatuse liikme Urho Roivaneniga oli mõlgutatud mõtteid Soome ja kogu maailma ühe tuntuima spetsialisti professor Ilmari Pyykkö kutsumisest Eestisse loengut pidama. Tookord tundus vähemalt minule selline idee liiga julgena. On ju Ilmari Pyykkö näol tegemist maailmakuulsusega, kelle aeg on väga piiratud. Kuid see ettevõtmine sai siiski teoks. Ja nii sai kuulutatud välja tinnituse ja Meniere-teemaline loeng 2014. aasta novembris.

**KUTSE KONVERENTSILE „Mis on tinnitus? Mis on Menier`i haigus?"**

Konverents toimub 24. oktoober kell 13.00
**Eesti Puuetega Inimeste Koja**
majas, aadressil Toompuiestee 10, Tallinn.



*Konverentsil räägivad tinnitusest ja Meniere'i haigusest nii Eesti tugiliitude spetsialistid kui ka kolleegid Soomest, sealhulgas pikaajalise kogemusega arst professor Ilmari Pyykkö. Üritus toimub kuulmisnädala raames koostöös Eesti Vaegkuuljate Liiduga.*

*Konverentsi kava*
*12.30 Registreerimine, kohvilaud*
*13.00 Tinnitus ehk kõrvakohin (Eesti Tinnituse ja Meniere`i Ühingu esimees **Heinar Kudevita**)*
*13.30 Menieeriku elu, kogemused ja eneseabi (Soome Meniereliidu juhatuse liige **Tuulikki Hartikainen**)*
*14.30 Kohvipaus*
*14.45 Meniere haiguse diagnostika ja ravi (professor **Ilmari Pyykkö**, spetsialiseerunud kõrva-, nina-, kurguarst)*
*15.45 Vastastikkune abistamine ja MeniTugi rühm (MeniTuki juhatuse liige **Urho Roivanen**)*
*16.30 Eesti Tinnituse ja Meniere`i Ühingu tegevusest (**Allar Viik**, ETMÜ juhatuse liige)*

*Oodatud on kõik huvilised! Üritusel on soome-eesti tõlge.*
*Osavõtt konverentsist on tasuta.*
*Vajalik on eelnev registreerimine e-posti aadressil: Elin.Podra@gmail.com või telefonil +372 5132532.*

*Lisainfo: Eesti Tinnituse ja Meniere`i Ühing*
**www.tinnitus.ee**

*Eesti Vaegkuuljate Liit*
**www.vaegkuuljad.ee**

Saal täitus peaaegu viimase võimaluseni. Huvi oli üsna suur. Meie rõõmuks oli kohal ka mõningaid perearste



Peale Külliki Bode avasõna esitasin pooletunnilise loengu tinnitusest, mis oli illustreeritud pildimaterjaliga.



Rõõmsameelne Tuulikki Hartikainen esitas väga emotsionaalselt oma loengu Meniere`i haigusest ja sellega toimetulekust






Kõrvaarst, professor Ilmari Pyykkö rääkis väga põhjalikult ja lihtsate sõnadega Meniere`i haigusest, mille uurimisega ta tegeleb koostöös Jaapani teadlastega.





Järgnes Urho Roivaneni kõne Meniere`i tugirühma tegevusest ja loengu lõpuks rääkis Ene Oga rehabilitatsioonist ja tutvustas meie ühingu tegevust. Kindlasti oleks koosolek kestnud kauemgi, kuid kuna järgmine üritus vajas saali, siis pidime lõpetama.



Meie ühingu tegevus jättis hea mulje Soome külalistele. Tulemuseks esitati meile kutse Soomes toimuvale Meniere`i tugirühma MeniTuki kahepäevasele koolitusele. Loomulikult võtsime kutse tänuga vastu ja 29. novembri hommik leidis meid juba laevalt, mis viis meid Elin Põdra ja Enega Helsingisse.




Koolitus peeti 29.ja 30. novembril 2014 Helsingis, Põhja-Haagas olevas Valges Majas ja koosnes loengutest ning praktilistest testidest.



Loengud olid huvitavad ja inimesed üle kogu Soome kuulasid ettekandeid tähelepanelikult.



Loomulikult pälvis kõige rohkem tähelepanu Professor Ilmari Pyykkö esinemine.



Kauged külalised Eestist paigutati esimesse ritta



Kursustest osavõtjad said ka vastava tunnistuse



**Heinar Kudevita**

*on osallistunut Suomen Meniere-liiton vertaistukihenkilö-koulutukseen Kuuloliiton Valkeassa talossa 29.- 30.11.2014*

Koulutuksessa perehdyttiin vertaistuen rakenteisiin, tehtäviin sekä toiminnalliseen sisältöön.
Ryhmätöissä hän on osoittanut erityistä ahkeruutta ja oivalluskykyä teorian soveltamisessa käytännön haastattelutilanteisiin. Kurssin käyneet ovat saaneet uutta näkökulmaa rajoitusten ja esteiden voittamiseen sekä syventäneet kykyä positiivisen ajattelun keinoin parantaa sekä omaa että läheistensä elämänlaatua.

*Helsingissä 30.11.2014*

Martin Lilius
Menierelitton puheenjohtaja

Ilmari Pyykkö
Professori



Urho Roivanen ja tema abikaasa Kirsti olid meie võõrustajateks oma hubases kodus.



Koolitus andis palju. Meeldivaks üllatuseks oli see, et meie teadmised ei jäänud kuigivõrd alla Soome kolleegide omadele. Tõsi küll, diagnoosimisvõimaluste poolest ei saa Eesti meditsiin põhjanaabritega veel ligilähedaseltki võistelda, samuti puuduvad Eestis vajalikud ravimid.

2015. aasta tõi mõningaid muudatusi meie juhatuse koosseisu. Tervislikel põhjustel astus tagasi Äli Roodemäe ja ka Allar Viik loovutas oma ameti. Uueks juhatuse koosseisuks sai valitud Ene Oga, Elin Põdra ja Heinar Kudevita.

Vahepeal oli ka väiksemaid esinemisi. 7. aprillil organiseeris Uno Taimla loengu Tallinnas Kristiine Sotsiaalkeskuse Päevakeskuses, kus oli koos üsna palju huvilisi. Ene käis mitmes väiksemas kohas rehabilitatsioonivõimalusi ja kuulmisvahendeid tutvustamas.



Töö jätkus. 2015. aasta mais ootas meid Hiiumaa. Meiega olid kaasas Külliki Bode ja nüüdseks meie hulgast juba lahkunud Uno Taimla. Ilm oli meie poolt, kuigi tuul oleks võinud olla veidi soojem. Minule kujunes seekordne reis eriti meeldivaks, sest Hiiumaale ei olnud ma oma elus veel pääsenud.



Kärdla Linnavalitsuse saalis kohtusime abivajajatega. Osa neist vajasid kuulmisnõustamist, osa tundis huvi tinnituse vastu



Edasi viis tee meid Käinasse, kus vestlesime Hiiumaa Puuetega Inimeste Koja esinaise, Malle Kobiniga.





Eelmisel aastal toimunud Brüsseli reisil tutvusin Võrumaa Vaegkuuljate Ühingu esimehe, Johannes Siidraga, kes kutsus meid nüüd Võrru rääkima tinnitusest. Nii saigi teoks järjekordne reis, seekord juba Lõuna-Eestisse. 16. oktoobril 2015.a. esinesime Enega taas oma tavalistel teemadel. Ka siin oli huvilisi kogunenud üsna palju.







Võru ei jäänud viimaseks kohaks Lõuna-Eestis. Kuu aega hiljem olime oodatud juba Põlvas. 19. novembril kuulas meie loengut umbes 60 inimest Põlvast ja selle ümbrusest.





Ene rääkis, nagu ikka rehabilitatsioonist, aga ka kuulmisest üldse.





Minu poolt oli kolmveerandtunniline piltidega illustreeritud loeng tinnitusest



Soome Meniereliit ei olnud meid unustanud. Saime kutse osaleda 4. jaanuaril 2016 toimuval kahepäevasel Meniere`i koolitusel Tamperes. Kuigi ilm oli talviselt pakaseline, ulatudes ajuti isegi 30 miinuskraadini, võtsime kutse tänuga vastu.

---






Soomes, Tamperel tervitas meid -32 kraadine pakane. Oli rõõmustav kohtuda mõne juba eelnevalt tuttavaga, kuigi suurem osa inimestest olid võõrad. Kuid menieerikud kogu maailmas tunnevad ühtekuuluvust. Esimesel kokkusaamisel rääkisime oma muredest ja kogemustest ja tutvusime omavahel. Esimene kohtumine toimus selleks reserveeritud Pella kohvikus Hämeentie 14. Järgmisel päeval oli meie jaoks reserveeritud lähedalasuva asutuse saal.





Teine päev oli pühendatud töötegemisele. Esinesid mitmed Meniereliiduga seotud inimesed, muu hulgas kõrvaarst, kes rääkis palju huvitavat oma tööst menieerikutega. Esines ka Soome Rahaautomaatide Ühingu esindaja. Rahaautomaatide Ühing (RAY) on üks suurimaid Meniere-liidu toetajaid Soomes. Kokkutulnuid tervitas ka SML-i esimees Martin Lilius. Ka mina rääkisin meie ühingu tagasihoidlikust tegevusest ja lõpuks oli ka Ene kord rääkida rehabilitatsioonist. See näis pakkuvat kohalolijatele erilist huvi, sest küsimusi esitati palju.



Tagasi Eestis.

Kuna lähenes meie ühingu aastapäev, oli aeg alustada kokkuvõtete tegemisega. Võttes arvesse meie küllaltki vaevaliselt möödunud algaastaid, tuleb siiski märkida, et tööd on tehtud üsna palju. Välja on antud arvukalt ajakirju, on koostatud voldikuid ja brošüüre, mis küll ootavad veel trükkipääsu. Valminud on uus koduleht, mille eest hoolitseb Janno. Samuti on tema kaasabil avatud uus, ametlik ETMÜ leht Facebookis. Huviliste vastuvõtt Toompuiestee ruumis toimub kaks korda kuus. Loengud on katnud suure osa Eestist. Näib et võib rahul olla, kuigi alati saab ju ka paremini.

---






Aastapäeva tähistasime vajaliku väärikusega. Suur tänu siinjuures Eesti Vaegkuuljate Liidule ja eriti Külliki Bodele, kes andis lahkelt meie käsutusse oma kabineti Toompuiesteel.





Juhtkond andis väärikalt aru tehtud ja tegemata töödest





... ja kuulajaskond kuulas. Samuti väärikalt.





Juubel on peetud, kõned räägitud, kuidas edasi? Seda näitavad järgmised aastad. Ootame kõigi ühingu liikmete aktiivset osalemist meie ühises tegevuses.





